

NUTRITIONSRELATERADE PROBLEM I DEN PALLIATIVA VÅRDEN – EN LITTERATURSTUDIE

FÖRFATTARE: Kristin Rikardsson

PROGRAM/KURS: Sjuksköterskeprogrammet 180 Hp
/Omvårdnad - Eget arbete
Höstterminen 2007

OMFATTNING: 15 Hp

HANDLEDARE: Monica Moene

EXAMINATOR: Ingvar Frid

Titel (svensk):	Nutritionsrelaterade problem i den palliativa vården -en litteraturstudie
Titel (engelsk):	Nutritional problems occurring in palliative care -a literature review
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete/OM2240/SPN8
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Kristin Rikardsson
Handledare:	Monica Moene
Examinator:	Ingvar Frid

SAMMANFATTNING

Palliativ vård blir vanligare i takt med en äldre befolkning och högre prevalens av tumörsjukdomar utan botbar behandling. Lidande är starkt kopplat till palliativ vård vars syfte är att lindra lidande för patienter och närstående. Nutritionsrelaterade problem förstärker patientens lidande och skapar ofta konflikter mellan patienter och närstående.

Syftet med studien var att belysa området nutrition vid palliativ vård och öka förståelsen för de nutritionsrelaterade problem som kan uppstå i den palliativa vården och som påverkar patient, närstående och sjuksköterska.

Uppsatsen är genomförd i form av litteraturstudie där datainsamling skett i databasen Cinahl samt genom manuell sökning i aktuella tidskrifter för ämnet. Nio artiklar publicerade mellan 2000-2007 har valts ut.

Resultatet är sammanställt utifrån tre perspektiv: Patienten, närstående och sjuksköterskan. Under dessa presenteras 15 olika teman. Både närstående och patienter upplevde en rädsla relaterat till minskad aptit och vikttnedgång. Vissa kunde acceptera situationen och ansåg att det var naturligt vid en nära förestående död. Andra ansåg att de ville förhindra detta till varje pris vilket ofta skapade en konflikt mellan patient och närstående. Nutrition vid palliativ vård kan orsaka ett etiskt dilemma för sjuksköterskor.

Sökord: palliativ vård, patient, närstående, sjuksköterska, nutrition, omvårdnad. (mat, kakexi, aptitförlust)

Keywords: palliative care, patient, relatives, nurse, nutrition, nursing. (food, Cachexi, loss of appetite)

INNEHÅLL	Sid.
INLEDNING	1
INTRODUKTION	1
Historia och uppkomst	1
Intresse för forskning/utveckling idag	2
Palliativ vård	2
Sjuksköterskan i den palliativa vården	3
Nutrition och palliativ vård	3
Lidande	4
SYFTE	6
METOD	6
Datainsamling	6
Dataanalys	8
RESULTAT	9
Patienten	9
Rädsla	9
Skam och skuld	10
Förlust av kontroll	10
Motstridighet	10
Bemästring	11
Trygghet och säkerhet	12
Livskvalitet	12
Acceptans	13
Närstående	13
Rädsla	13
Förneka och förhindra	14
Acceptans	14
Osäkerhet	15
Trygghet och tillit	15
Sjuksköterskan	15
Beslutsfattande	15
Att ge patienten en fridfull död	16
Rätt till liv	16
Etik	16
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	19
Behov av information	19
Bemästringsstrategier	19
Lidande för närstående och patient	20
Etiskt dilemma för sjuksköterskan	21
SLUTSATS	22
REFERENSER	23
BILAGA	
Tabell över inkluderade artiklar	

INLEDNING

Palliativ vård är något som är viktigt då befolkningen blir allt äldre och fler kommer att diagnostiseras med sjukdomar med palliativt förlopp. Fler kommer t.ex. att drabbas av cancer och då det inte längre finns bot för sjukdomen kommer dessa att behöva palliativ, lindrande, vård. Detta gör att vi i arbetet som sjuksköterskor kommer att komma i kontakt med denna typ av vård. Som snart färdig sjuksköterska anser jag att det är ett ämne som intresserar mig och jag har under tidigare vårdarbete och under utbildningen kommit i kontakt med många diskussioner kring detta. En sådan diskussion rör nutritionsåtgärder, som ofta skapar en debatt med etisk framtoning. Det är komplext att som sjuksköterska bemöta patienter och närståendes önsningar och åsikter då dessa ofta går isär. Jag upplever att det finns en kunskapsbrist inom området vilket gav upphov till idén om denna litteraturstudie med syfte att belysa området kring nutritionsrelaterade problem i den palliativa vården. Med studien hoppas jag kunna öka förståelsen för och öka kunskaperna kring de upplevelser som finns hos patienter och närstående.

INTRODUKTION

Historia och uppkomst

Under Hippokrates tid kom uppgiften för hälso- och sjukvård att beskrivas med de tre orden bota, lindra och trösta. Eftersom den medicinska kunskapen inte var vad den är idag blev uppgiften för sjukvården att stundom bota, ofta lindra och alltid trösta (Beck-Friis & Strang, 1995). Begreppet tröst och att lindra är centrala begrepp i omvårdnaden och att bota har i takt med nya behandlingsmetoder blivit läkarvetenskapens främsta uppgift. Den medicinska vetenskapen har utvecklats mycket från mitten av 1900-talet (Kaasa, 2001) och Penicillinet som togs i bruk 1941 (Ericsson, E, Ericsson, T, 2002) är en av de största medicinska upptäckterna som möjliggjorde bot för de i många fall dödliga infektionssjukdomarna. Stora framsteg gjordes också inom kirurgi och anestesi och tyngdpunkten för forskning och utbildning lades vid kurativa behandlingsmetoder (Kaasa, 2001). Idag dör ca. 90 000 personer/år i Sverige och ca. 60 procent av dessa är 80 år eller äldre. Sjukdomsorsakerna har förändrats under 1900-talet och då vi kan bota de tidigare dödliga infektionssjukdomarna dör vi idag istället främst av hjärt-kärlsjukdom och olika typer av tumörsjukdomar (Vård i livets slutskede, 2006). Eftersom många cancersjukdomar innebär ett långt sjukdomsförlopp utan möjligheter till bot- kurativ- behandling ställer det stora krav på att vi kan erbjuda en god palliativ – lindrande- vård (Beck-Friis & Strang, 1995).

Den palliativa vården har sitt ursprung i Hospice-rörelsen som startade i England 1967 under ledning av Cicely Saunders som systematiserade vården av döende och startade St. Christopher's Hospice i London (Kaasa, 2001 ; Qvarnström U, 1993). Rörelsen var en reaktion mot den högteknologiska vården som trots utvecklingen hade få möjligheter att ta hand om döende patienter med sjukdomar utan bot. Efter startskottet i London 1967 spreds rörelsen över världen och fler hospice upprättades (Kaasa, 2001). Palliativ medicin etablerades 1987 som en egen specialitet i Storbritannien och kom att definieras som ett ”fackområde som omfattar vård av och forskning om patienter med obotlig sjukdom och kort förväntad överlevnad. Målet med behandlingen är att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj” (Kaasa, 2001). I Sverige inrättades en professur i palliativ medicin först 1993 vid Karolinska institutet men efter det slog palliativ medicin och vård snabbt igenom även här (God vård i livets slut, 2004,).

Intresse för Forskning/Utveckling idag

Behovet av forskning kring palliativ vård uppmärksammas idag och det talas om livskvalitet och psykosociala behov både i arbete och kliniska studier (Kaasa, 2001). I en rapport från socialstyrelsen framgår att intresset för palliativa studier ökat under en 10-årsperiod. Ett starkt exempel som åskådliggör det ökade intresset är att det i Sverige under 70-talet publicerades två avhandlingar, under 80-talet två avhandlingar, under 90-talet 16 avhandlingar och mellan åren 2000-2006 publicerades 22 avhandlingar i ämnet. I samma rapport framgår att personal som arbetar med döende patienter behöver kontinuerlig utbildning, handledning och stöd (Forskning som speglar vården i livets slutskede, 2007). Den palliativa vården ingår i grundutbildningen för sjuksköterskor och övriga vårdkategorier men skiljer sej mycket åt mellan olika skolor och universitet. Palliativ vård är ofta lågt prioriterad i utbildningen trots ökat intresse i forskningsvärlden och utveckling av palliativ vård i kommun och landsting (Vård i livets slutskede, 2006)

Palliativ vård

Ordet palliativ betyder mantel med den symboliska innebörden för omsorg beskydd och djup mänsklig solidaritet (God vård i livets slut, 2004). WHO's definition från 2002 lyder "Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem" (NRPV, 2007 & Vård i livets slutskede, 2006). Definitionen lägger vikt vid att den palliativa vården och medicinen handlar om att öka livskvalitet och att vård och behandlingen även riktas mot patientens närstående samt gör gällande att det är viktigt med ett tvärprofessionellt samarbete. Kaasa (2001) har beskrivit en triangelmodell över den palliativa vårdens tre viktigaste element- behandling, vård och omsorg som i den palliativa medicinen värderas lika högt. WHO's definition tar även upp begreppet lidande och att den palliativa vården syftar till att förebygga samt lindra lidande, lidande är ett centralt begrepp i omvårdnaden som kommer att beskrivas nedan.

Det är viktigt att i den palliativa vården lindra patientens plågor, termen symtomkontroll används ofta för att beskriva lindrande av dessa. Att skapa meningsfullhet och att hjälpa patienten att leva ett värdigt liv tills döden inträder är viktigt för personal att tillgodose vart patienten än vårdas (Beck-Friis & Strang, 1995). Idag bedrivs den palliativa vården på olika instanser, förutom sjukhusvård finns särskilda hospice, avancerad hemsjukvård och särskilda boenden eller ålderdomshem där patienter kan få palliativ vård. Det skiljer sej från olika kommuner och landsting vilken vårdform som kan erbjudas och det innebär ibland ett delat vårdansvar mellan sjukhuset och hemsjukvården. Ibland innebär det att sjuksköterskor som vårdar patienter som får palliativ vård saknar både de stödresurser och den teoretisk kompetens som krävs för detta arbete (Vård i livets slutskede, 2006). Inom akutsjukvården kan det upplevas som stressande att behöva vårda patienter som kräver palliativ vård samtidigt som många av patienterna behöver akuta behandlingsinsatser (Beck-Friis & Strang, 1995).

Sjuksköterskan i den palliativa vården

Som sjuksköterska har vi till uppgift att se till att patienten får bästa möjliga livskvalitet. Vi måste tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov men den palliativa vården utgör en helhet som även innefattar patientens familj. Patientens familj är en naturlig del av patienten och bör även bli en naturlig del av vården. Många närstående har behov av att få stöd och information men även ett behov av att få bli delaktiga i vården. Många närstående uttrycker en önskan om att få hjälpa till att vårda patienten eftersom det blir ”en sista tjänst i en livslång gemenskap”, att delta i vården blir även en länk i sorgearbetet som förhindrar eventuella skuld känslor efter dödsfallet. Närstående blir ofta måltavlor för patientens sorgereaktioner i samband med krishantering och sjuksköterskan behöver ibland hjälpa till med konfliktlösning. Även sjuksköterskan kan ibland attackeras av oönskade reaktioner från både närstående och patienter och måste därför ha god insikt i sorgereaktionens förlopp. Sjuksköterskan har också en viktig uppgift som informationsbärare som förmedlar information från olika personalkategorier och vårdinstanser, hjälper patienten att förstå information från läkare samt ger information till patient och närstående.

En av de viktigaste uppgifterna är ändå symtomkontroll som innebär lindring av symtom och inte av de bakomliggande orsakerna. Sjuksköterskan ska utifrån patientens bästa ge henne/honom den medicinska behandling och de omvårdnadshandlingar som ger den bästa möjliga livskvalitet oavsett om det gäller smärta, oro, ångest, infektioner, illamående eller andnöd. De etiska reglerna från 1953 (reviderats flertalet gånger) anger att ett av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden är att minska lidande, något som är centralt i den palliativa vården (Beck-Friis & Strang, 1995). Adekvat vård vid livets slut syftar till att undanröja lidandet i alla dess former fysiskt, psykiskt, socialt och andligt. Närings- och vätsketillförsel klassas som livsuppehållande behandling då den sjuke själv inte kan tillgodose de behoven. Nutritionsåtgärder kan i det ena fallet betraktas som kurativa men kan ibland ses som symtomlindrande omvårdnadsåtgärder med mål mot ökad livskvalitet för patienten. Då en patient motsäger sej nutrition bör detta accepteras och artificiell nutrition- och vätsketillförsel är inte alltid förenligt med god omvårdnad. (SOS Allm. råd 1992:2).

Nutrition och palliativ vård

Mat kan ses som en symbol för livet, när den döende förlorar förmågan eller lusten att äta kommer tankarna på döden närmare och portionerna krymper. Det väcker stor oro hos närstående som ofta reagerar starkt på viktnedgång och minskat matintresse hos patienten. Närstående ställer ibland frågor kring varför patienten inte ges ordentligt med mat eller varför inte aktiv nutritionsbehandling sätts in. Termen anhörigdropp används för de dropp som ibland sätts för att lindra närståendes oro för att patienten ska dö av törst, istället skulle de behöva information om god munvård för att åstadkomma detta (Beck-Friis & Strang, 1995). Nutritionsbehandling vid palliativ vård är komplex och det kan ibland vara svårt att avgöra om patienten vill eller är i behov av aktiv nutritionsbehandling eller om detta skulle innebära ett ökat lidande för patienten. Grundregeln är att det alltid är patientens sak att avgöra detta efter adekvat information från sjuksköterska eller läkare om han/hon har beslutskapacitet. I annat fall bör beslut tas av det team som arbetar kring patienten vilket kräver behov av kunskap för de yrkeskategorier som arbetar med palliativ vård (Beck-Friis & Strang, 1995; SOS Allm. råd 1992:2). Mat kan ha negativa och positiva betydelser för patienten såväl som de närstående. Beck-Friis & Strang (1995) tar upp flera citat ur Gallagher- Allreds bok *Nutritional care of the terminally ill* som åskådliggör denna symbolik. Maten kan ge hopp för

patienten ”om jag kan äta kan jag leva”, omsorg ”Mamma gav mej kycklingsoppa när jag var sjuk” och utgöra glädje ”Nu när jag inte längre har ont har jag fått bättre aptit”. Skuldkänslor kan ges av känslan av att inte kunna äta, och patienten kan känna svårigheter att få i sej mat till följd av olika symtom vilket kan ge upphov till både rädsla och smärta. De närstående ser också ofta maten som ett hopp ”så länge han kan äta, kan han leva” de kan också känna maktlöshet över att inte veta vad de ska göra eller skuld över att ha gett patienten för mycket mat. Närstående behöver stöd från sjukvårdspersonal och bekräftelse på att deras åtgärder är de rätta och de behöver kunskap för att förstå vad de kan göra för patienten vad gäller måltider och näringsintag.

Målet för nutritionsbehandling för patienter inom palliativ vård är inte att se till att patienten har ett fullgott näringsintag eller behåller sin vikt utan att patienten ska ha det så bra som möjligt. En dietist har specialistkunskap inom nutrition och kan som konsult hjälpa till med individuellt anpassade åtgärder för patienten i det palliativa stadiet och ge god information till denna och de närstående. Att få en bra nutritionsbehandling kräver insatser från flera personalkategorier och det är inte alltid som den bästa lösningen finns hos dietisten. Det är läkarens och sjuksköterskans ansvar att den som kan göra största nytta för patienten kopplas in t.ex. är god smärtlindring, god munvård, bra sittställning vid måltid, väl fungerande tarm, profylax mot illamående, bra ätredskap, god sömn, rätt sväljteknik, bra ekonomi och ro i själen viktiga för att optimera patientens välbefinnande vid näringsintag. Palliativ vård är teamarbete där allas kunskaper är lika viktiga för att kunna ge bästa möjliga vård för patienten (Beck-Friis & Strang, 1995).

Lidande

Den palliativa vården har som mål att lindra lidande. Lidande är en del av livet och upplevelsen subjektiv. Kriser medför ofta ett lidande och att stå inför döden innebär en stor livskris. Tidigare dog många av hjärt-kärlsjukdom eller infektioner vilka oftast hade ett betydligt snabbare förlopp än dagens cancer sjukdomar där det palliativa skedet kan vara långt. Då vi normalt i livet inte upplever starkt lidande kan detta vara oerhört svårt för patienten att bemästra eller hantera (Beck-Friis & Strang, 1995).

Ordet lida ges i svenska akademins ordbok (2007) förklaringen att lida betyder ”att befinna sej i ett tillstånd som kännetecknas av (kroppslig, själslig) smärta och att utstå plågor”. Ordet patient ges betydelsen ”den som lider”. Begreppet har intresserat flera omvårdnadsteoretiker och några infallsvinklar kommer att beskrivas nedan.

Travelbee skriver om lidandet som en naturlig del av mänskligheten och en personlig erfarenhet för den enskilda individen. Lidandet ger oss insikt om olika typer av smärta, den kan vara fysisk, emotionell eller andlig. Orsaken bakom lidandet är ofta förluster, minskad känsla av egenvärde eller separation från närstående. Sjukdom kan innebära förlust av kroppsdelar men även av andlig eller emotionell integritet och är inte sällan förknippat med lidande. Lidandet hänger samman med det som individen finner meningsfullt och Travelbee menar att personen som lider ofta bryr sej mycket om den/det som han eller hon riskerar att förlora eller förlorar. I regel upplevs inte lidande i relation till något som individen inte bryr sej om. För sjuksköterskan är det viktigt att kunna förhålla sej till patientens upplevelse av lidande och inte till diagnos eller objektiv bedömning av patienten. Sjukdom innebär ett hot som sjuksköterskan inte kan förstå utan att ha talat med patienten om dennes upplevelse av sjukdomen. Lidande kan gå från obehag till extremt lidande där det extrema lidandet kräver omedelbara insatser av sjuksköterskan eftersom det ofta leder till en fas av apati och

likgiltighet där den apatiska fasen ofta är svår eller omöjlig att vända. Typiska reaktioner vid lidande illustreras av uttrycken "varför just jag" och "varför inte jag". Det första uttrycket signalerar känsla av meningslöshet och Travelbee menar att en individ under svårt lidande kan finna mening men bara den lidande själv kan finna mening eller värde i de erfarenheter som sjukdom innebär. Mening kopplas även till känslan att vara behövd. Varför inte jag innebär ett accepterande av sjukdom och är enligt Travelbee mycket ovanlig, reaktionen innebär inte att personen upplever mindre lidande utan är troligen ett resultat av en livsfilosofi där sjukdom accepteras som en naturlig del av livet. Omvårdnadens mål är att hjälpa sjuka att hantera sjukdom och lidande samt finna mening i erfarenheten. Målet är även att förebygga sjukdom och främja hälsa. Hälsa är liksom lidande en subjektiv upplevelse (Kirkevold, 2000).

Eriksson (1994) menar att lidande är en kamp mellan det onda och det goda mellan lidandet och lusten. Lidandet ses som en följd av det onda och lusten strävar efter det goda och möjliggör en kamp mot det onda. Beroende av livssituation ingår individen i kamp eller ger upp den. Då kampen upphör slutar lidandet, kampen mot lidandet är en livskamp. Att lindra lidande är vårdorganisationers uppgift. Eriksson talar om sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande upplevs i relation till sjukdom och behandling, vårdlidande är knutet till vårdssituationen och livslidande är den subjektiva upplevelsen av livet - att leva och att inte leva. Livslidandet innebär även insikten om enskildhet och ensamhet. Sjukdomslidande kopplas ofta till kroppslig smärta men sjukdom och behandling kan även orsaka ett själsligt eller andligt lidande. Det andliga och själsliga lidandet kan orsakas av upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld i relation till sjukdom eller behandling.

Äldre människor inom institutionsvården lider ofta i något avseende, de förlorar närstående och nära vänner, delaktighet i sociala sammanhang och sitt hem men även egna förmågor och sitt fulla värde som människa. Även närstående lider ofta till följd av olika vårdssituationer, ett lidande som ibland kan överstiga patientens. Lidandet som de närstående upplever innebär att de också behöver vård och hjälp. Det är omöjligt för en anhörig att lida med patienten vilket ofta ger upphov av känslor av skuld och skam vilket kan leda till aggression och förtvivlan (Eriksson, 1994).

Vårdlidande är ett svar på otillräcklig vård som kan ha flera orsaker. Eriksson tar upp fyra olika orsaksområden - kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt uteblivet vård. Utebliven vård innebär oförmåga hos vårdpersonalen att se och tillgodose patientens behov. Maktutövning innebär någon form av frihetsberövande för patienten och kan vara både direkt och indirekt. Att indirekt utöva makt kan t.ex. innebära att vårdpersonalen inte tar patienten på allvar. Fördömelse innebär lidande till följd av att vårdpersonalen alltid vet bäst och därmed fördömer patienten. Straff kan t.ex. vara att patienten nonchaleras eller inte får karitativ vård. Kränkning av patientens värdighet är den vanligaste förekommande formen av vårdlidandet och innebär att individen fräntas möjligheten att vara en hel människa. Livslidande är ett hot mot människans existens och upplevs då livsföringen ändras eller det invanda livet tas ifrån en. Vetskapen om att man är döende innebär ett oerhört lidande men att inte bli sedd är också en typ av förintelse. Det djupaste livslidandet är kärlekslöshet vilket kan både döda och förinta människor (Eriksson, 1994).

Även Qvarnström (1993) tar i sin bok upp lidandet och menar att ett akut lidande inträffar då vi upplever smärta av fysisk eller psykisk karaktär. Olika känsloreaktioner räknas också till lidande. Psykiskt lidande uppstår i tankevärlden t.ex. av upplevelse av ångest, skuld och skam. Det fysiska lidandet orsakas av biologiska processer som finns inbyggda i organismen,

exempel är utmattning törst och hunger. Dessa lidande är plågsamma och har en motpol eftersom vi känner belåtenhet när vi är mätta och utvilade. Retningar utanför organismen kan också ge upphov till lidande. Även om vi för tillfället är utvilade och mätta kan vi uppleva obehag av buller, lukter och andra störningar runt oss. Fysiskt lidande upphör då vi tillfredsställt organismen eller då yttre retningar upphört. Plågor av ovanstående karaktär kan dock orsaka stort lidande hos en sjuk och döende patient som redan har ett lidande i sitt tillstånd (Qvarnström, 1993).

Som sjuksköterska idag är det vanligt att ta hand om patienter som erhåller palliativ eller terminal vård, ofta till följd av cancersjukdom, även om han/hon inte arbetar på särskilda vårdenheter för palliativ vård (Vård i livets slutskede, 2006). Sjuksköterskan har ett stort ansvar vad gäller symtomlindring och att ge patienten största möjliga livskvalitet och lindra dennes lidande. Vården behöver också riktas till patienternas närstående vars lidande ibland överstiger patientens. Nutritionsrelaterade problem uppstår ibland i den palliativa vården och kan ge upphov till komplexa känslor både hos patient och närstående, känslor som inte sällan kan ha negativ effekt och leda till konflikt mellan patienter, närstående och vårdpersonal (Beck-Friis & Strang, 1995). Forskning har även visat att sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård behöver kontinuerlig utbildning och stöd i sitt arbete (Forskning som speglar vården i livets slutskede, 2007) samt att grundutbildningen ofta har stora brister vad gäller förberedande kunskaper för att ta hand om patienter som får palliativ vård (Vård i livets slutskede, 2006). Nutrition och nutritionsrelaterade problem inom palliativ vård är således viktiga frågor att studera och diskutera i arbetet som sjuksköterska.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa området nutrition vid palliativ vård och öka förståelsen för de nutritionsrelaterade problem som kan uppstå i den palliativa vården och som påverkar patient, närstående och sjuksköterska.

METOD

Uppsatsen genomfördes i form av litteraturstudie. Resultatet redovisas i olika grupper av teman utifrån patient-, närstående- och sjuksköterskeperspektiv som diskuteras i relation till syfte och valt begrepp, lidande, under rubriken diskussion.

Datainsamling

Datainsamlingen har gjorts under v.46- 47, 2007, i databasen Cinahl med sökorden: palliative care, nursing, nutrition, food och terminal care i olika kombinationer. Det insamlade materialet sammanställdes i tabell 1 nedan. I flera fall har samma artiklar funnits under flera sökord men finns bara redovisande som inkluderade en gång. Artiklar med biomedicinskt fokus, artiklar som inte svarade mot syftet eller med liten vetenskaplig grund samt flera litteraturstudier har exkluderats. Även artiklar som beskrev nutritionsproblem i pediatrikisk vård eller i vård av patienter med demens eller hjärnskador har uteslutits då detta är ett särskilt problematiskt område i sej. Under datasökningen markerades "peer reviewed" under "search limits".

Datainsamlingen har även gjorts med ovanstående sökord i databasen PubMed men med fattigt resultat i förhållande till mitt syfte. Sökningen ledde endast till redan valda artiklar eller artiklar med biomedicinskt fokus.

Manuella sökningar har gjorts i relevanta tidskrifter inom ämnet palliativ vård: Journal of Palliative Medicine, Journal of Palliative Care och Palliative Medicine. Ur dessa tidskrifter har två artiklar valts ut:

- Mc.Clement, S., E., Degner, L., F., Harlos, M., S. (2003) Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of a Terminally Ill Relative: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (5), 737-748.
- Poole, K., Froggatt, K. (2002). Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the healthcare professional?. *Palliative Medicine*, 16, 499-506.

TABELL 1
LITTERATURSÖKNING

Databas	Sökord	Antal svar	Inkluderade artiklar
Cinahl	Palliative care and nutrition and nursing	39	<ul style="list-style-type: none"> • Strasser, F., Binswanger, J., Cerny, T. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-method study. <i>Palliative medicine</i>, 21, 129-137. • Hill, D., Hart, K. (2001). A practical approach to nutritional support for patients with advanced cancer. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 7 (7), 317-321.
Cinahl	palliative care and nutrition	128	<ul style="list-style-type: none"> • Mercadante, S., Ferrera, P., Girelli, D., Casuccio, A. (2005). Patients' and Relatives' Perceptions About Intravenous and Subcutaneous Hydration. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 30 (4), 354-358. • Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J.(2005) Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. <i>Clinical Nutrition</i>, 24, 961-970.

Cinahl	terminal care and food	24	<ul style="list-style-type: none"> • Hughes, N., Neal, R., D. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 32 (5), 1101-1107. • Konishi, E., J. Davies, A., Toshiaki, A. (2002). The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end of life dilemma for Japanese nurses and families. <i>Nursing Ethics</i>, 9 (1), 7-19.
Cinahl	palliative care and eating	15	<ul style="list-style-type: none"> • Hopkins, J.B. (2007) How people with advanced cancer manage changing eating habits. <i>Journal of advanced nursing</i>, 59 (5), 454-462.

Dataanalys

Innehållsanalys har använts som modell vid dataanalysen. Analysens första steg var en övergripande inläsning av det insamlade materialet. Avsikten vara att få en helhetsbild över vad texten innehöll. Nästa steg var att kondensera texten genom att söka efter meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kodades och under det tredje steget, abstraktionsfasen, gav koderna upphov till indelning i teman som hör samman och beskriver det meningsfulla i koderna. Temana har sedan sorterats under de tre perspektiven sjuksköterska, patient och närstående som redan valts i syftet med uppsatsen. Resultatindelningen finns redovisad i tabell 2 på sidan 9.

RESULTAT

Hughes och Neal (2000) skriver att om sökandet efter föda är en biologisk nödvändighet är givandet av föda en social nödvändighet. Maten blir en symbol för relationen mellan givaren och mottagaren. Att ge mat ses som en närande handling. Denna symboliska mening går förlorad då näringen inte längre har någon förmån för patienten och den känslomässiga betydelsen av föda ändras i olika stadier i livet och inkluderar bekvämlighet, säkerhet och belöning (Hughes & Neal, 2000).

Poole och Froggatt beskriver viktnedgång och förlust av aptit som kännetecknet på sjukdom (Poole & Froggatt, 2002). Anorexi och kakexi är vanliga problem för den cancersjuka patienten i den palliativa vården men forskningen kring detta är framförallt gjord med biomedicinsk utgångspunkt (McClement, Degner & Harlos, 2003). Det finns dock studier med kvalitativt fokus där upplevelser kring nutritionsproblem i den palliativa vården undersökts utifrån patient, närstående och sjuksköterskeperspektiv. Upplevelser som framkommit i studierna har sorterats under olika teman som redovisas i tabell nedan och sorterats under de tre perspektiven: Patienten, Närstående och Sjuksköterskan.

TABELL 2
RESULTATINDELNING

Patienten	Närstående	Sjuksköterskan
Rädsla	Rädsla	Beslutsfattande
Skam och skuld	Förneka och förhindra	Rätt till liv
Förlust av kontroll	Acceptans	Att ge patienten en fridfull död
Motstridighet	Osäkerhet	Etik
Bemästring	Trygghet och tillit	
Trygghet och säkerhet		
Livskvalitet		
Acceptans		

Patienten

Rädsla

Patienter i en studie av Orrevall et. al (2005) beskriver föda som en förutsättning för liv och att de kände en rädsla över att "tyna bort" då de inte kunde försörja sej. (Orrevall, Tishelman & Permert, 2005). Strasser et. al. (2007) beskriver hur viktnedgång har samband med en existentiell oro, att inte äta är att dö. Att äta tillskrevs därför meningen att hålla sej vid liv. Vissa patienter tvingade i sej mat med hopp om att förhindra viktnedgång och död. För dessa

blev ätandet en medveten uppgift utan njutning, hunger eller aptit med mål att överleva (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

Strasser et. al. (2007) beskriver även hur rädsla även kan upplevas i relation till matintag. Fysiska förändringar kan omöjliggöra eller försämra förmågan att äta. Detta upplevdes svårt för patienterna som kände att de blev begränsade av att bara kunna äta mat med viss konsistens som var lätt att svälja. Patienter som hade upplevt att mat ibland fastnade i munnen förknippade matintaget med en rädsla för att kvävas och en förödmjukelse om de behövde assistans för att ta ut maten (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

Skam och skuld

Förändrade matvanor kan orsaka spänningar mellan familjemedlemmar. Hopkins (2007) konstaterar att vårdgivare ofta blev frustrerade över att patienten inte åt upp maten de lagat. Hos patienten gav detta upphov till skuldkänslor över den anhöriges bortkastade ansträngningar (på bekostnad av patienten). Ett vanligt beteende hos patienterna var att äta enbart för att tillfredställa den anhörige (Hopkins, 2007).

"I would take soups, but I didn't enjoy anything - but tried for the sake of my family, who were getting all stressed about it. I had no feeling of hunger at all and no appetite" (Hopkins, 2007, sid 457).

Strasser et. al. (2007) skriver att en del patienter upplevde att deras fruar ansträngde sej mer för att tillaga något de verkligen gillade och kände lidande då de inte hade förmåga att äta upp och på så vis sårade sin partner (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Patienter kan uppleva ilska och känna sej upprörda då närstående ständigt pressar dem att äta mer. En patient upplevde det som att hans fru inte tyckte att han ansträngde sej tillräckligt eftersom hon ständigt tjtade på honom att äta mer (McClement, Degner & Harlos, 2003). Mat är av vikt för hälsa och överlevnad och olika typer av mat klassas ofta som "god" nyttig eller "dålig" onyttig mat. Ändrade matvanor till följd av sjukdom gjorde det svårt för patienterna att hitta mat som var både "god" och tolerabel. Detta gav ibland upphov till skuld eller skam över vad som kunde ätas (Hopkins, 2007).

Förlust av kontroll

Hopkins (2007) konstaterar att förlora viljan och/eller förmågan att äta kan upplevas som förlust av kontroll. En del patienter kan istället anse att aptitlöshet är en följd av förlusten av viljan (Hopkins, 2007). I en studie av Strasser et .al. (2007) framgick att aptit och mängd patienten åt sällan sågs ha samband med viktnedgången som ofta sågs som oförutsägbar. Patienterna hade därför ofta svårt att begripa varför de gick ned i vikt. En del patienter såg viktnedgången som positiv i början men kunde sedan varken stoppa eller vända viktnedgången som inte gick att kontrollera. Patienterna kände ett behov av förklaring till viktförlusten som blev en symbol för den tilltagande svagheten (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

"You got no control. Basically it's like being a kid again." (Hopkins, 2007, sid. 458).

Motstridighet

Hughes och Neal (2007) skriver i sitt resultat att behov och önskningar innebära olika saker. Behov kan definieras av vårdpersonal genom deras teknologiska kunskap eller beroende av patientens subjektiva kunskap eller erfarenhet. De påtalar att närstående ofta har en tro att den

döende har samma behov som dem, men en döende kan ofta önska att äta eller slippa äta. Beslutsfattande bör alltid fattas med förmån för patientens önskan (Hughes & Neal, 2000). Att kunna äta obehindrat, som tidigare tagits för givet och varit ett njutningsmoment, kan i och med sjukdom och palliativ vård bli en osäker, oförutsägbart, ofta plågsam och oroande aktivitet. Strasser et. al. (2007) har studerat detta fenomen kallat ERD, eating related distress, hos cancersjuka män och deras fruar. Förändringarna gav upphov till förvirring och en kamp hos både patienter och fruar. Vissa par upplevde en frid då de slutade gräla om ätandet. Kvantitativa data som framkom var att partner upplevde mer ERD än patienterna. Fruarna uppskattade även patientens oro över deras vikt högre än patienterna själva. Patienterna kände större press från partnern att äta än dessa var medvetna om.

"Uhm, my two daughters-in-law, they said, "Mom, you've got to eat you've got to eat." And I said, don't bug me! I can't eat!"
(McClement, Degner & Harlos, 2003, sid. 741).

Bemästring

Hopkins (2007) skriver att distraktion av olika slag användes för att få positiva känslor och kringgå tankar inför de förändrade matvanorna. Humor var vanligast att använda för distraktion. Ett annat sätt var att påminna sej om matvanor i det förgångna som möjliggjorde att sorgen över de ändrade matvanorna övergick i en hyllning till det som varit.

Ett konstruerat scenario i Hopkins artikel (2007) beskriver relationen mellan en sjuk kvinna och hennes man. Maken försöker göra allt för att förebygga lidande hos hustrun och är övertygad om att genom att övertala henne att äta bidrar det till målet. Parets son sätter också stor press på att maken gör detta. Det här skapar spänningar i familjen kring matintag. Kvinnan inser att hon måste förklara för sin omgivning vad hon går igenom och vilka begränsningar hon har så de får bättre förståelse för att hennes behov skiljer sej från deras. Kvinnan upplever efter samtalet att hennes make fått bättre förståelse för de svårigheter hon erfar med matintag. Att möjliggöra för patienten att själv ta kontroll över problemet kan vara ett effektivt sätt att gynna hälsa och välbefinnande hos patienter som lever med cancer.

Flera patienter i en studie av Orrevall et. al. (2005) hade som mål att gå upp i vikt men fick via hemsjukvården ändrade åsikter och förmåga att inse att ett mer realistiskt mål var att behålla den vikt de hade. Teknologin kan inte uppnå alla funktioner som en måltid innebär, t.ex. beskrevs måltiden ha funktioner som ett nöje och social interaktion. Parenteral nutrition kan enbart uppnå vissa mål och kan inte lösa alla nutritionsproblem utan bör användas som komplement. Många patienter försökte fortfarande äta så mycket de förmådde och delta i måltidssituationer men hade parenteral nutrition i hemmet (HPN) som en extra säkerhetsåtgärd (Orrevall, Tishelman & Permert, 2005).

Fler sätt att ta kontroll över problemet har identifierats av Hopkins (2007). Patienter kunde t.ex. äta något nyttigt vid de tillfällen då de kände hunger. Vårdgivare kan omedvetet bidra till känslan av att förlora kontroll genom att uppmuntra dem att äta. En patient beskriver hur hon återfått kontroll genom att ha övertalat vårdgivaren att begränsa sej till att en gång om dagen visa en lista med maträtter då diskussioner kring mat fick henne att må sämre. Att inte kunna äta nyttig mat har identifierats som orsaker till skuld och skamkänslor. En del patienter kunde övervinna dessa känslor genom att fokusera på vad de hade lyckats äta istället (Hopkins, 2007). Patienterna i studien av McClement et. al. (2003) uppskattade att närstående inte lirkade dem att äta och att de slapp känna att de inte försökte. En patient redogör för sin uppskattning över att det aldrig uppstod diskussioner kring matintaget och att närstående

förstod och accepterade att han inte åt upp maten som han velat ha tidigare (McClement, Degner & Harlos, 2003). Strasser et. al. (2007) skriver om hur par också försökte att komma på olika strategier för att kunna leva med ständiga besvikelser, ömsesidig press och ständiga kval som fanns relaterade till matintag och måltider. De försökte lära sej om nutritionsåtgärder och viktnedgång genom olika källor, t.ex. internet och massmedia, vänner eller vårdpersonal. Tyvärr sågs många råd från vårdpersonal som inadekvata för att kunna bemästra det dagliga livet och många ansågs vara "enbart teoretisk kunskap". Utebliven information är relaterad till nutritionsproblem och viktnedgång. Att vårdpersonal ignorerade viktförlust förvånade många par och en patient uttrycker det som att ingen i personalen såg honom och ingen frågade om hans matvanor.

Trygghet och säkerhet

En svensk studie av Orrevall et. al. (2005) redovisas positiva och negativa upplevelser hos patienter som får parenteral nutrition i hemmet, HPN, och deras närstående. Team från den avancerade hemsjukvården i Stockholm administrerar HPN till patienterna och finns tillgängliga dygnet runt för att hjälpa dem. Positiva känslor i relation till HPN var lättnad och säkerhet över att nutritionsbehov bemöttes. Patienter och närstående kände stor lättnad då vårdpersonal kunde komma att hjälpa dem med symtomlindring i hemmet och att de kunde bidra med kunskap även inom nutritionsområdet. Varken patienterna eller närstående ville handha nutritionsdroppet själva, utan kände en stor säkerhet då hemsjukvården hade ansvaret. HPN användes ofta som komplement till måltiderna och patienterna såg det som en extra "säkerhetsåtgärd" om de inte klarade av att försörja sej.

"There's just this sense of security that I have this drip, because- if it's hard to eat during the evening and I feel that I don't want to, I'm not able to- I don't have the energy. To stuff something in when you have no appetite at all is no fun, but now I can eat a little less, more calmly, and think- yes, in any case I'm getting nourishment (...) that I know I need from the drip."

(Orrevall, Tishelman & Permert, 2005, sid. 965).

Livskvalitet

Viktförlust kan vara ett av de plågsammaste symtomen för patienter och familjer, både psykiskt och fysiskt. Kakexi är ett vanligt cancerrelaterat symptom som påverkar kroppsuppfattningen och minskar livskvaliteten (Hill & Heart, 2001). Poole och Froggatt refererar till Tate och George som kommit fram till att kakexi påverkar kroppsuppfattningen i en studie på homosexuella män med viktnedgång till följd av HIV-sjukdom. Männen upplevde även att viktnedgången var ett hot mot självförtroendet och sexualiteten (Poole & Froggatt, 2002). Viktförlust kan även leda till svaghet, slöhet, sänkt behandlingstolerans, försämrad sårläkning, ökad risk för trycksår och ökad mottaglighet för infektioner. Tyvärr finns inget bot mot cancerorsakad kakexi men effektiv skötsel av nutritionsrelaterade problem kan öka livskvaliteten hos patienterna. Många cancerpatienter förutom viktnedgång och aptitlöshet även problem med illamående, muntorrhet, förändrade smakupplevelser, förstoppning eller sväljsvårigheter som påverkar förmågan att äta (Hill & Heart, 2001). Förlust av eller minskad aptit och hunger av varierande intensitet och duration upplevdes bekymmersamt för patienter. Strasser et. al (2007) skriver att patienter kunde känna ett plötsligt hinder inför måltiden eller känna avsmak efter få tuggor. Detta särskilt när de serverades stora portioner. Specifika dofter gav upphov till avsky och motvilja för viss mat och kunde orsaka förändringar i patienternas tycke för mat.

Mercadante et. al (2005) har undersökt patienters och närståendes åsikter om subkutan och intravenös vätsketillförsel. Majoriteten i undersökningen ansåg att parenteral vätsketillförsel var användningsbar och att vätsketillförsel också var nutrition. De ansåg även att det var användningsbart för att förbättra patientens fysiska och psykiska status. Efter att ha fått behandling ansåg majoriteten att de ville fortsätta med vätsketillförsel och kunde tänka sej att göra detta hemma. Både patienter och närstående ville helst ha i.v. tillförsel trots att detta sågs som mest komplicerat eftersom denna ansågs effektivare. Patienter och närståendes åsikter stämde överens på alla frågeområden i studien (Mercadante, Ferrera, Girelli & Casuccio, 2005). Orrevall et. al (2005) konstaterar att både patienter och närstående ansåg att HPN hade en positiv påverkan på livskvalitet såväl som på vikt, energinivå, styrka och aktivitet. Flera patienter använde den nytillkomna styrkan att återgå till normala aktiviteter. Positiva fördelar med HPN sammanlänkades ofta med fördelarna i att bli inkluderad i den avancerade hemsjukvården. Patienter upplevde det svårt att avgöra om vissa fördelar eller nackdelar var resultat av HPN eller andra behandlingar de erhöll. Patienternas åsikter om huruvida HPN ökar aptiten går isär. En kvinna säger att hon fått tillbaka aptiten, en del säger att de nu tycker om näringsdrycker som de tidigare ratat och en del säger att de förlorat både hunger och aptit sedan de fått HPN.

De få biverkningar i samband med HPN som rapporterades, tillfälliga problem med illamående, kräkningar, huvudvärk och dåsighet, förklarades av för snabb infart eller för stor mängd. Många patienter fick HPN nattetid vilket orsakade sömnstörningar hos patienten och familjen. Den mest framträdande negativa effekten av HPN var de restriktioner i sociala kontakter som det innebar för patienten och familjen. Två patienter medgav att de haft svårt att förflytta sej med droppställning. De flesta närstående och patienter ansåg att fördelarna övervägde nackdelarna. Patienterna hade stor frihet att själva bestämma tidpunkt för infusionerna och kunde t.ex. välja att ha droppfria helger eller att enbart få dropp nattetid. De kunde även bestämma hur ofta de ville ha HPN. Då de kunnat försörja sej på egen hand kunde de välja att avstå från HPN och då de haft svårigheter med att få i sej tillräckligt kunde de välja att få mer nutritionsdropp (Orrevall, Tishelman & Permert, 2005).

Acceptans

I vissa kulturella kontexter ses fördelar med att sluta äta. Detta innebär förberedelse inför en god död. Döden blir lättare att nå då ätandet ges upp eftersom den blir mer förutsägbar och kontrollerbar. Att sluta äta sägs också underlätta frigörandet från den materiella världen och förbereda patienten för fortsatt liv. I dessa fall skulle assisterad nutrition ses som olämpligt (Hughes & Neal, 2000). Poole och Froggatt (2007) beskriver hur t.ex. hinduerna ser det minskade matintaget som ett tecken på, inte orsaken till, döendet och en förberedelse för döden. Döden sägs som ovan beskrivits bli lättare att kontrollera men även bli smärtfri och värdig. De båda konstaterar att då det finns en allmän syn på nutrition vid livets slut finns ingen grogrund för konflikter (Poole & Froggatt, 2002).

Närstående

Rädsla

McClement et. al identifierar att då närstående såg viktminskningen hos patienten med kakexi uppstod en rädsla för att patienten skulle svälta ihjäl (McClement, Degner & Harlos, 2003). Patientens oförmåga att äta symboliserade för fruarna, i studien av Strasser et. al. (2007), den hotande nära förlusten av deras partner. Fruarna upplevde att matlagningen blev en utmaning intensifierad med rädslan för att mista sin sjuka make, men även en rädsla för att göra fel.

Kvinnorna kände sej tvingade att be, uppmana och till och med tvinga patienten att äta. De ställde dagligen frågor om det de handlade, lagade eller serverade var "rätt för patienten". De kände sej ledsna ifall patienten inte tyckte om smaken på det tillagade, att ansträngningarna inte uppskattades upplevdes dock som mindre oroande än oförmågan att få patienten att äta nog för att överleva. Patienternas partners tenderade att föra över sina egna matvanor på patienten och lagade ofta sin favoritmat. Vissa gick upp i vikt genom att äta rester eller äta fel, t.ex. extra grädde tillsatt (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Orrevall et. al (2005) skriver om rädsla i samband med nutritionsbehandling och berättar om en familjemedlem, en dotter till en kvinna som fick HPN, som var orolig för att HPN innebar en plågsam förlängning av döendet för modern. Kvinnan själv ansåg att HPN hade fördelar som vägde över nackdelarna och ansåg sej starkare med näringstillförseln än utan.

Förneka och förhindra

Hughes och Neal (2000) skriver att närstående vårdare ofta uttrycker kärlek och omvårdnad genom att servera mat. Ändrade matvanor hos patienten blir en källa för konflikter (Hughes & Neal, 2000). McClement et al.(2003) skriver att närstående försökte få i patienten så mycket kalorier som möjligt. De tog med patientens favoritmat hemifrån, serverade extra stora portioner eller hade alltid något ätbart tillgängligt att erbjuda ofta. En del närstående gick t.o.m. så långt att de försökte trycka i patienten mat. Trots information från läkare om att det inte skulle göra någon nytta med att tvinga i patienten mat, liknar en anhörig matningen med att tanka en bil; utan bensin kommer bilen ingenstans; alltså kan patienten inte bli bättre eller orka mer utan mat. Flera närstående såg inte det minskade matintaget som en naturlig del av döendet eller en följd av sjukdomen utan var övertygade om att ett ökat kaloriintag skulle bromsa eller stoppa viktnedgången (McClement, Degner & Harlos, 2003). Detta kan även ses i studien av Strasser et. al (2007) där rädslan att förlora den sjuke maken sporrade fruarna att fortsätta laga mat för att bekämpa det oundvikliga. En del kände sej själviska i sitt agerande men de flesta menade att det var en gemensam kamp mot en ofattbar fiende (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Närstående kan ibland även försöka övertala vårdpersonal att sätta in artificiell nutrition i tron på att döden kan bli påskyndad och smärtsam om inte nutritionsåtgärder sätts in. Att försöka slå tillbaka mot det som är en följd av döden är troligen en del av vår "döende förnekande" kultur. Biomedicinskt synsätt har fastställt att en god död innebär en strid emot sjukdomen (McClement, Degner & Harlos, 2003). Strasser et. al (2007) skriver att många närstående använde press för att få patienten att äta, både verbal och ickeverbal. Att be, uppmuntra eller tvinga i patienten mat sågs som verbal press. Icke verbal eller omedveten press utgjordes av att visa oro och bekymmer då patienten inte åt.

"I know that she doesn't want to eat, but we have to try and give her as much as possible. And she just looks at us while we are trying to feed her with a "are you satisfied now" look... We had a little dog that wouldn't eat and we continued to force-feed it and force-feed it until one day it started to eat on its own. It's like that with her. We kept trying to get her to eat, and she knows what we are trying to do, and she doesn't like it. What can we do? Cancer is like a bulldozer, it goes its own way, but we still have to try."

(McClement, Degner & Harlos, 2003, sid. 740).

Acceptans

En del par såg acceptans över situationen som ett sätt att bemästra den då de inte kunde förändra den (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Närstående i en studie av McClement et. al (2003) beskriver det som att låta naturen ha sin gång och att de lade sin energi på annat än nutritionsåtgärder. Dessa närstående frågade visserligen patienten om hunger och törst men lät

patientens önskemål och åsikter styra. Dessa närstående hade en tro på att det minskade intresset för mat och dryck var en del av slutet och att det inte fanns mening med nutritionsåtgärder eftersom dessa inte kunde förhindra det oundvikliga. Närstående kunde delta i vården på andra sätt än genom nutritionsåtgärder. Vissa ägnade sej åt munvård men flera uttryckte att det viktigaste var att bara finnas där, att sitta vid sängen och hålla patientens hand eller bara prata med henne/honom. De närstående som såg vikttnedgång som en naturlig del av döendet försökte skydda patienten mot de närstående som försökte pressa denne att äta. Frun till en svårt cancersjuk man försökte få hans dotter att inte pressa honom att äta eftersom hon ville skydda hans stolthet (McClement, Degner & Harlos, 2003). Orrevall et. al (2005) beskriver hur familjemedlemmar lättare accepterade att patienten inte åt om hon/han samtidigt fick HPN som stödnutrition. Närstående gjorde ändå måltider till patienten med hopp om att denna åt så mycket som möjligt men kände inte oro om patienten inte gjorde det eftersom HPN gav patienten den näring som behövdes.

"I said to her, "You eat what you can and if it's bothering you, then don't." I know I would offer it (fluid) to her but she wasn't responding to me, or at anybody. This wasn't an issue. This was the end."

(McClement, Degner & Harlos, 2003, sid. 742).

Osäkerhet

McClement et. al. (2003) beskriver hur en del närstående kände en osäkerhet gentemot att naturen hade sin gång och att de hade möjlighet att göra något åt patientens aptit och viktförlust. Närstående hade förståelse för patientens känslor, men upplevde samtidigt att de ville finna åtgärder. De ansåg att vikttnedgången var en följd av sjukdomen och det minskade matintaget och att nutritionsåtgärder kunde vara både fördelaktiga och betungande för patienten (McClement, Degner & Harlos, 2003). Även Strasser et. al (2007) skriver att närstående trots att de insåg att de inte kunde förändra situationen och därmed accepterade den kände osäkerhet inför ätandet.

Trygghet och tillit

Orrevall et. al. (2005) skriver om tryggheten som den avancerade hemsjukvården kan ge närstående då de kopplas in för att hjälpa patienten med stödnutrition i hemmet. Stödnutrition blir en säkerhet som innebär att patientens näringsbehov tillgodoses då denne inte klarar av det själv. Närstående upplevde trygghet över att dela ansvaret för nutritionen med hemsjukvården. De kände tillit till den kunskap som hemsjukvården tillhandahöll och säkerhet över att hemsjukvården administrerade HPN.

"Because it gives him security that they /Advanced home care team/ come here. Or gives us both security. If you have to have a drip now, I think it should be professionals who care for it. You shouldn't do it yourself"

(Orrevall, Tishelman & Permert, 2005, sid. 966).

Sjuksköterskan

Beslutsfattande

Mat har många kulturella, sociala och symboliska meningar. I Japan är det rutin att patienter med aptitlöshet eller sväljsvårigheter ges artificiell vätskeersättning. Det pågår en debatt mellan fördelar och nackdelar med detta. Konishi et. al. (2002) har undersökt sjuksköterskors upplevelse av att avsluta artificiell hydrering, AH, hos terminalt sjuka patienter.

Sjuksköterskorna ansåg att enda anledningen till att avsluta AH var patientens önskan eller att detta skulle lindra patientens lidande. De ansåg inte att varken patientens ålder, doktors ordination eller familjens önskemål skulle rättfärdiga det ur ett etiskt perspektiv. I studien har författarna även undersökt familjemedlemmars syn på AH. Studien visade att familjemedlemmarna stod utanför beslutsfattandet om huruvida AH skulle påbörjas. Då patienterna fått näring genom dropp och de närstående fått information om detta såg de positivt på att patienten fick assisterad nutrition och ville att det fortgick.

Att ge patienten en fridfull död

De sjuksköterskor som var emot AH såg det som smärtsamt, att det förlängde patientens lidande. En död med viss dehydrering sågs vara mer fridfull än patienter som fick mat genom en slang. De såg AH som en plåga för den döende patienten som resulterade i ödem och en otrevlig död. Döden sågs som en naturlig del av livet där AH var att gå emot naturens gång. Sjuksköterskorna ansåg att det var en etisk plikt att lindra patientens lidande och ge dem en god död. Att förhindra död är också en plikt men att lindra lidandet ansågs väga tyngre än det faktum att avslutande av AH förkortade döden. Att förlänga döendet och lidandet skulle skada patientens värdighet (Konishi, Davis, & Toshiaki, 2002).

"AFF (Artificial hydration) only prolongs the patient's suffering. When withdrawn, the patient showed peace on the face. I have seen it so many times."

(Konishi, Davis, & Toshiaki, 2002, sid. 14).

Rätt till liv

Sjuksköterskor som var för AH menade att eftersom patienten var vid liv vilket för dem innebar att avsluta AH skulle vara lika med att döda patienten. De menade att alla patienter har rätt till behandling, att AH inte innebar en förlängning av patientens liv utan var en noninvasiv enkel omvårdnadsåtgärd, genomförbar i hemmet och en nödvändig behandling. Sjuksköterskorna menade även att de flesta patienter redan hade en i.v. infart avsedd för medicinering. Både de familjemedlemmar och de sjuksköterskor som var för AH såg detta som en livlina för patienten. Att ta bort denna ansågs därmed som att döda patienten och som ett elakt oetiskt handlande. De såg stor skillnad mellan att stänga av en maskin och låta patienten dö och att avsluta AH. Det framkom att de ansåg det mänskliga livet är heligt och att vårdpersonal inte ska kunna vidta åtgärder för att förkorta det, detta innebär skada mot den mänskliga värdigheten (Konishi, Davis, & Toshiaki, 2002). McClement et. al.(2003) beskriver hur vårdpersonal ofta upplevde det som att närstående anklagade dem för att blunda för patientens behov när aktiva nutritionsåtgärder inte sattes in.

"Withdrawal is killing and cruel." "I feel guilty."

"Patients are alive." " They have right to treatment"

(Konishi, Davis, & Toshiaki, 2002, sid. 14).

Etik

– en debatt om nutritionsåtgärder, lidande kontra lindring, liv och död.

Hughes och Neal (2000) har flera etiska aspekter kring nutrition i sitt resultat. Nutritionens syfte är att upprätthålla eller återfå hälsa vilket är omöjligt för den sjuke i terminalt stadie som inte kan bli frisk. Att ge patienten nutritionsstöd vore enbart lämpligt om det ger patienten fördelar, t.ex. att patienten känner mer optimism, känner sej starkare eller tycker om smaken. De beskriver hur vätske- och näringsförlust inte orsakar lidande hos patienten med terminal sjukdom som trots detta kan känna välbefinnande. Artificiell nutrition är en plåga för patienten helt utan fördelar och bör undvikas eftersom det är etiskt inkorrekt. Artificiell

nutrition skulle dock kunna rättfärdigas som symbolisk handling för att etablera en ”utfodrande relation” mellan patienten och närstående om det inte förlänger patientens liv eller är plågsamt för patienten (Hughes & Neal, 2000). Hill och Heart skriver att enteral och parenteral nutrition är alternativ nutritionsbehandling som bör tas i bruk endast efter diskussion i multidisciplinellt team och patientens åsikt ska styra (Hill & Heart, 2001). Sjukvårdspersonal uttrycker ofta oro att HPN ska ersätta patientens egna intag vilket visade sej felaktigt i en studie av Orrevall et. al.(2005) som visade att HPN endast användes som komplement till måltider (Orrevall, Tishelman & Permert, 2005). En uppgift för vårdpersonal är att informera om artificiell hydrering (AH). Beroende på om det framställs som mat eller vätska, omvårdnad eller behandling med syfte att förlänga livet eller döendet kommer den symboliska värderingen att skilja sej åt (Konishi, Davis, & Toshiaki, 2002).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Uppsatsen behandlar ett ämne som det visade sig finnas stora kunskapsluckor inom eftersom det var svårt att få tag på artiklar som behandlade just omvårdnadsaspekten av nutrition vid palliativ vård. Artiklar med biomedicinsk utgångspunkt är visserligen viktiga, men behöver kompletteras med artiklar inom andra områden för att bli värdefulla för alla professioner inblandade i palliativ vård. Med hjälp av flera sökord har flera artiklar med kvalitativt fokus på upplevelser kring nutritionsrelaterade problem i palliativ vård med fokus på patient och närstående valts ut för granskning. Det hade varit intressant om flera av dessa behandlade sjuksköterskerollen men de hade ändå relevans för sjuksköterskans yrkesområde. Artiklar har av flera skäl sällats bort under litteratursökningen. Flera artiklar behandlade nutritionsrelaterade problem i demensvård och pediatrik vård, vilket är ett så särskilt problem område att det bör ses som ett avskilt sådant. Inom ämnet finns även flera litteraturstudier och tre artiklar har inkluderats, och inte som önskat en, eftersom fakta ur dessa kompletterade övriga artiklar och svarade mot syftet.

Eftersom det var svårt att hitta artiklar med relevans har inte så många artiklar granskats efter sökningen som skulle vara önskvärt. En svaghet är enligt mej att få tryckta artiklar i tidskrifter tillgängliga på universitetet eller fjärrlånade artiklar har granskats. En styrka är dock att manuella sökningar har gjorts i tidningarna: Journal of Palliative Care, Palliative Medicine och Journal of Palliative Medicine, två artiklar ur de sist nämnda har inkluderats. Flera av studierna refererar till artiklar som har väckt intresse men dessa har varit svåra att leta fram. Trots brister i datainsamlingen är de nio artiklar som resultatet bygger på relevanta för syftet och ger ett omfattande resultat. Artiklarna i litteraturstudien kommer från västerländska kulturer i Europa, Nordamerika och Japan. Detta gör att de känns relevanta även för den svenska vårdkontexten. Det hade varit intressant med fler kulturella aspekter, men det får lämnas åt framtida forskning. Samtliga inkluderade artiklar var skrivna på engelska och publicerade i internationella tidskrifter. Eftersom Cinahl möjliggör att begränsa sökningen med "peer reviewed" är alla artiklar granskade före publicering. Artiklarna är publicerade mellan 2000-2007, vilket gör att deras resultat går att behandla som aktuellt. Då de flesta artiklar har kvalitativ ansats går det inte att generalisera över resultatet. Det är inte ett problem då kvalitativ forskning ofta syftar till att undersöka subjektiva upplevelser. Det vore fel att generalisera dessa då det är viktigt att sjuksköterskan alltid ser patienten och bedömer dennes subjektiva upplevelse i varje enskilt fall.

Många artiklar använder ordet vårdpersonal och det är ibland svårt att avgöra vilka yrkeskategorier detta innefattar. Det är även därför som ordet vårdpersonal använts i resultatet och inte sjuksköterskan, annat än då detta varit klargjort. Kanske är det så att åsikterna inte varit annorlunda om det hade stått sjuksköterskan. Detta har dock fått mig att undra om åsikter kring palliativ nutrition skiljer sig åt mellan olika vårdprofessioner, vilket hade varit intressant att studera vidare.

Som omvårdnadsteoretisk bakgrund valdes begreppet lidande, ett val som föll sig naturligt då palliativ vård symboliserar lindrat lidande. Det visade sej vara ett bra val av begrepp att knyta an till i resultatdiskussion. Lidande är också ett stort begrepp inom omvårdnaden som genomsyrat flera delar av utbildningen och som känns både aktuellt och stabilt.

Resultatdiskussion

Uppsatsen svarar väl mot syftet som var att belysa området kring palliativ vård och nutrition och öka förståelsen för de nutritionsrelaterade problem som kan uppstå i den palliativa vården som påverkar patient, närstående och sjuksköterska. De kvalitativa upplevelser som sorterats i teman i resultatet är en god grund för sjuksköterskan att se vilka nutritionsrelaterade problem som kan finnas hos patienter och närstående. De flesta artiklar som hade fokus på omvårdnad behandlade upplevelser från patient och närstående och handlade framförallt om anorexi och kakexi. Flera av artiklarna behandlar även konflikter mellan närstående och patient, något som är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om. Det är viktigt att som sjuksköterska ha kunskap om de sorgereaktioner som uppstår hos den närstående och som kan ge upphov till dessa konflikter. Det är också viktigt att ha kunskap om att både patienter och närstående kan acceptera eller förneka att de nutritionsrelaterade problemen är en följd av att patienten är döende och på så vis kommer att hantera situationen olika. Det är alltså viktigt att klargöra och dokumentera vad patienten tycker om nutritionsåtgärder i det palliativa stadiet för att kunna grunda beslut på detta.

Behov av information

Nutritionsrelaterade problem i palliativ vård är ett viktigt ämne för patienter med palliativ sjukdom och dennes närstående. Dessa har ett stort behov av kunskap i området. De behöver förklaringar om orsaker till anorexi och kakexi men även konkreta tips för att kunna hantera situationen. Närstående och patienter upplevde att tips från vårdpersonal var för teoretiska och svåra att applicera i vardagen. Ett viktigt forskningsområde för sjuksköterskor men även för dietister skulle kunna vara att utarbeta råd för patienter och närstående i palliativ vård fokuserat på nutritionsproblem, information om orsaker samt konkreta tips för att hantera situationen. Det är även viktigt med rätt bemötande, att patienter och närstående medvetandegörs på att nutritionsproblem behandlas. Dessa behöver inte nödvändigtvis behandlas med aktiva nutritionsåtgärder som vätskedropp eller stödnutrition, det är viktigt att fokusera på att det finns andra omvårdnadsåtgärder. Munvård kan t.ex. lindra törsten hos den döende patienten och närstående uttryckte att det viktigaste var att bara finnas där för patienten under den sista tiden.

Bemästringsstrategier- Sjuksköterskan har en funktion

Som sjuksköterska är det viktigt att som nämnts ovan kunna informera patient och närstående men även att kunna optimera måltidssituationen för patienten. Sjuksköterskan ska genom den palliativa vården ge patienten bästa möjliga livskvalitet och lindra dennes lidande. Genom kunskaper om vilka problem kring måltiderna som orsakar lidande för patienten kan sjuksköterskan och patienten tillsammans komma på strategier till att undvika dessa. Många patienter hade flertalet bemästringsstrategier och en viktig källa till lösning är kommunikation. Flera patienter kände att samtal kring mat och vikt oroad dem, en kvinna gjorde en uppgörelse med en sjuksköterska. Sjuksköterskan undvek samtal kring mat fler än en gång per dag vilket hjälpte kvinnan att kunna fokusera på måltiden då hon behövde istället för att vändas flera gånger dagligen. En annan kvinna tyckte att det hjälpte att tala om för maken och sonen exakt vilka problem hon genomled vid måltider så att de fick en ökad förståelse för det. Humor användes också som en strategi för att bemästra eller distansera sej från det allvarliga i nutritionsproblematiken. Som sjuksköterska kan vi använda dessa kunskaper och vara lyhörda för fler förslag för att kunna hjälpa patienter med nutritionsproblem i vården. Om en patient får närings- eller vätskedropp är det också viktigt att förstå att detta inte ersätter måltiden, även om det kan vara bra för att stötta nutritionen. En måltid innebär social interaktion, njutningsfulla smaker och konsistenser vilket vi aldrig kan uppnå med intravenös tillförsel. Patienter i studien av Orrevall et. al. (2005) och deras

närstående ansåg dock att det var ett bra komplement och sågs som en säkerhetsåtgärd som skapade trygghet. Vi bör även veta att det finns flertalet råd vad gäller kosttillskott och dylikt och att dietister besitter specialistkunskap inom nutrition. Att patienten får i sig tillräckligt eller behåller vikten är dock inte målet i den palliativa vården som syftar till att patienten ska ha det så bra som möjligt. För att optimera patientens välbefinnande vid näringsintag krävs insatser av flera professioner, patienten behöver t.ex. god smärtlindring, bra sittställning och sväljförmåga, antiemetika, god sömn och inte minst ro i själen.

Lidande för närstående och patient.

I resultatet beskrivs hur anhöriga och patienter upplever minskad aptit och vikttnedgång på olika sätt. Närstående upplever en rädsla för att förlora patienten och kopplar samman rädslan med patientens kostintag och vikttnedgång. Lidande upplevs i relation till något som vi bryr oss om då vi förlorar eller riskerar att förlora detta. Rädslan för att förlora patienten som betyder mycket för den närstående skapar alltså ett lidande. Det har visat sig att närstående ofta finner nutritionsproblematiken mer oroande än patienten själv. Patienter upplever ofta att de anhöriga anstränger sig till ingen nytta och konflikter skapas. Konflikterna skapar då ett lidande för både patient och närstående. Närstående uppskattade patienternas oro kring vikt högre än patienterna själva och patienterna uppgav att de kände större press från närstående än dessa var medvetna om. Eriksson (1994) skriver hur det är omöjligt för den anhöriga att lida med patienten vilket skapar lidande och känslor av skam och skuld. Närstående har ofta en tro på att patienten har samma behov och önskningar som de men patienten kan ofta önska att slippa äta.

Lidande innebär en kamp mellan det onda och det goda. Närstående och patient kan välja att ingå i kamp eller resignera. Nutritionsproblemen kan ses som en naturlig del av döendet eller orsaken till det. Om det ses som en naturlig del av döendet accepteras det att patienten väljer att inte äta och omvårdnaden får annat fokus. De närstående som inte kan acceptera döendet ingår en kamp för att till varje pris förhindra vikttnedgång hos patienten. De gör allt för att patienten ska få i sig tillräckligt och känner frustration över att misslyckas och en rädsla för att göra fel. Lidandet uppstår då närstående eller patient förlorar kampen men också i kampen i sig. Lidande kan innebära mening eller meningslöshet, t.ex. kan patienten sluta äta då denne ser detta som en förberedelse för god död. Travelbee skriver om acceptans som en del av en livsfilosofi där sjukdom accepteras som en naturlig del av livet. Om närstående och patienter delar denna uppfattning skapas inte konflikter. Lidande kan ses i relation till mening eller meningslöshet, förmåga att acceptera eller inte. Det kan vara svårt att se mening i lidande och då kan det vara svårt att acceptera det. Att se lidandet som naturligt i relation till döden eller ur kulturell synvinkel kan dock underlätta acceptandet. Närstående skriver ibland att de kände sig själviska i sitt agerande men försvarade sig med att de såg sig som en del av en gemensam kamp mot cancer eller döden. De kände kanske ett lidande i sina handlingar men kunde acceptera det eftersom det för dem hade en starkare mening – att patienten skulle överleva.

Vårdlidande är ett svar på otillräcklig vård och kan bestå av utebliven vård, maktutövning, fördömlse, straff och kränkning av patientens värdighet. Vård kan bedrivas av sjukvårdspersonal men närstående tar även på sig vårdansvar. Då närstående tvingar patienten att äta är det både maktutövning och kränkning av patientens värdighet. Kränkning av patientens värdighet kan också vara förödmjukelsen i att behöva assistans vid matintag. Närstående och vårdpersonal riskerar att fördöma patienten när de går mot dennes vilja i tron att de vet bäst. Utebliven vård innebär oförmåga hos vårdpersonalen att se och tillgodose patientens behov av vård. Patienter och anhöriga upplevde ibland att vårdpersonal ignorerade

viktförlust hos patienten. En patient beskriver till och med hur han upplevde det som att de inte såg honom då ingen frågade om hans matvanor.

Själsligt lidande innebär upplevelser av skuld och skam i relation till sjukdom och behandling. Skuld och skam upplevs av patienten då denne känner att han/hon inte lever upp till den närståendes krav. Känslan av att den närstående blev frustrerad då patienten inte åt upp skapade lidande för patienten. Patienterna kände skuldkänslor över närståendes bortkastade ansträngningar. Närstående kände hela tiden en rädsla för att göra fel och var rädda för att tillaga något som patienten inte skulle äta, de var dock mest oroade över att deras ansträngningar inte var tillräckliga för att patienten skulle överleva. Rädslan för att förlora den närstående intensifierade matlagningen. Känslor av skam, skuld och ångest benämns som psykiskt lidande.

Livslidande är ett hot mot existensen och upplevs vid förändringar och då invanda livsmönster ändras. Döden är nog det mest konkreta hotet mot existensen och en sjukdom som innebär färd mot döden skapar självklart ett starkt lidande. Rädslan för att ”tyna bort” upplevs av patienten och närstående riskerar att bli lämnade ensamma. Ensamhet och enskildhet är också en typ av livslidande, ett lidande som närstående ofta försöker undvika in i det längsta. Livslidandet är alltid en subjektiv upplevelse och upplevs förmodligen annorlunda i olika delar av livet liksom betydelsen av föda gör. För närstående är födan källan till liv men för patienten innebär den ofta problem – illamående, aptitlöshet, orkeslöshet, rädsla, förnedring, skam och skuld. Även patienterna kan självklart se födan som liv och viktnedgång som tecken på sjukdom. Patienter upplever förlust av kontroll då de inte ser samband mellan viktnedgång och födointag, förlust av kontroll är lidande.

Lidandet är en del av livet och bör alltid ses som en subjektiv upplevelse att behandla i det enskilda fallet. Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vad lidande innebär för den enskilda personen för att kunna bemöta detta på rätt sätt. Det är också viktigt för sjuksköterskan att se lidandet hos både den närstående och patienten eftersom palliativ vård riktar sej till bägge parter.

Etiskt dilemma för sjuksköterskan

Sjuksköterskor upplevde ett etiskt dilemma i beslutsfattande kring nutritionsåtgärder. Både fördelar och nackdelar sågs och försvarades med etiska skyldigheter. Detta kan vara något av det svåraste att som sjuksköterska hantera. Termen anhörigdropp bör inte användas då sjuksköterskan alltid ska handla som patientens advokat och handla efter dennes önskemål. Som sjuksköterska ingår vi i ett multidisciplinellt team kring patienten där läkaren fattar beslut grundat på teamdiskussion. Det är viktigt att vid dessa diskussioner vara medveten om vad patienten anser om nutrition och handla därefter, en talan som förs av oss sjuksköterskor. Att närstående lider av att patienten inte får nutrition eller vätska via dropp är vanligt men att gå emot patientens vilja för att lindra deras lidande är oacceptabelt. De närstående har dock stort behov av stöd och information om varför beslutet fattas. Sjuksköterskan kan ge dem en försäkran om att det är patientens vilja och att andra åtgärder används för att patienten inte ska känna lidande som hunger och törst. Munvård är av stor vikt, liksom smärtstillande och närhet. Eftersom de närstående har ett behov att delta i vården bör de inbjudas att göra det men de måste förstå att de inte besitter de kunskaper och erfarenheter som sjuksköterskan har och baserar sitt handlande på. Närstående och patienter saknar också kunskaper om det naturliga döendets processer och törstar efter förklaringar till kakexi, aptitlöshet och andra nutritionsrelaterade problem. Detta innebär att sjuksköterskan måste ta del av vetenskapliga

studier med biomedicinskt fokus för att kunna ge evidensbaserad information till patient och närstående.

SLUTSATS

Nutritionsrelaterade problem skapar oro för patienter i palliativ vård men även för deras närstående. Nutritionen är starkt förknippad med livet vilket ger en rädsla för att ”tyna bort” eller att förlora den närstående då patienten inte klarar av att äta. Problemen ger ofta upphov till konflikter på grund av motstridiga åsikter gällande nutrition och patienter kan uppleva känslor av skam och skuld i relation till måltiderna. Nutritionsproblemen kan ses utifrån acceptans om de ses som en naturlig del av döendet, vilket ofta är fallet för patienter. Närstående, men även patienter, kan dock se nutritionsåtgärder som möjlig utväg för att bota sjukdom eller förhindra döendet. Nutritionsåtgärder kan aldrig innebära bot för en patient med cancer i terminalt stadie och heller inte förhindra döendet. Om nutritionsåtgärder förlänger livet för patienten och bidrar till lindrat lidande eller enbart innebär en plåga för patienten har inte bevisats genom den här uppsatsen. Att parenteral nutrition i vissa fall kan användas som komplement till måltider har dock visats öka livskvaliteten hos patienten. Eftersom palliativ vård kan innebära kortare eller längre förlopp är det svårt att ha allmänna riktlinjer för nutrition. En patient som är döende inom det närmaste kanske inte har nytta av aktiva nutritionsåtgärder medans en patient som lider av cancer med ett långt förlopp skulle gynnas. Flera patienter och närstående upplevde trygghet då nutritionsproblem bemöttes av sjukvårdspersonal. Att det finns personliga åsikter om nutrition som är färgade av livssituation, kultur och sjukdomsinsikt gör beslutsfattande gällande nutritionsåtgärder komplext. Sjuksköterskan som ofta hamnar mitt i den etiska debatten kring nutritionsåtgärder är en av dem som är i behov av att forskningen kring ämnet utvecklas. Sjuksköterskan är den som ska agera patientens advokat då beslut tas och det är viktigt för henne att känna till patientens vilja. Nutrition vid palliativ vård är ett ämne som bör studeras vidare då problemen som uppstår kring patienter med anorexi och kakexi skapar problem för patient och närstående samt för sjuksköterskan.

REFERENSER:

Allmänna råd från Socialstyrelsen, 1992:2, Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Tillgänglig via socialstyrelsens hemsida 2007-11-20.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (1995) *Palliativ medicin*. Sthlm: Liber.

Ericsson, E. & Ericsson, T. (2002) *Klinisk mikrobiologi*. Sthlm: Liber.

Eriksson, K. (1994) *Den lidande människan*. Sthlm: Liber

Forskning som speglar vården i livets slutskede, samanställning av aktuell forskning , Socialstyrelsen, 2007. Tillgänglig via socialstyrelsens hemsida 2007-11-20.

God vård i livets slut, En kunskapsöversikt om vård och omsorg av äldre, 2004. Tillgänglig via socialstyrelsens hemsida 2007-11-20.

Hill, D. & Hart, K. (2001). A practical approach to nutritional support for patients with advanced cancer. *Internationall Journal of Palliative Nursing*, 7 (7), 317-321.

Hopkins, J.B. (2007) How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of advanced nursing*, 59 (5), 454-462.

Hughes, N. & Neal, R., D. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1101-1107.

Kaasa, S. (2001) *Palliativ behandling och vård*. Lund: studentlitteratur.

Kirkevold., M. (2000) *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Konishi, E., J. Davis, A. & Toshiaki, A. (2002). The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end of life dilemma for japanese nurses and families. *Nursing Ethics*, 9 (1), 7-19.

Mc.Clement, S., E., Degner, L., F. & Harlos, M., S. (2003) Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of a Terminally Ill Relative: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (5), 737-748.

Mercadante, S., Ferrera, P., Girelli, D. & Casuccio, A. (2005). Patients' and Relatives' Perceptions About Intravenous and Subcutaneous Hydration. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30 (4), 354-358.

NRPV, Nordiska rådet för palliativ vård. www.nrpv.se Tillgänglig 2007-11-20.

Orrevall, Y., Tishelman, C. & Permert, J. (2005) Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 24, 961-970.

Poole, K. & Froggatt, K. (2002). Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the healthcare professional?. *Palliative Medicine*, 16, 499-506.

Qvarnström, U. (1993) Vår död. Sthlm: Liber.

Strasser, F., Binswanger, J. & Cerny, T. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-method study. *Palliative medicine*, 21, 129-137.

Svenska akademiens ordbok, nätversion tillgänglig 2007-11-21.

Vård i livets slutskede.- Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, 2006. Tillgänglig via socialstyrelsens hemsida 2007-11-20.

BILAGA

Tabell över inkluderade artiklar.

Referens/Författare/Artikel	Antal ref.	Land	Syfte	Metod	Deltagare
Hill, D., Hart, K. (2001). A practical approach to nutritional support for patents with advanced cancer. <i>Internationall Journal of Palliative Nursing</i> , 7 (7), 317-321.	23	Storbritannien	Syfte:saknas. Beskrivning: artikeln undersöker rollen av nutritionsstöd i palliativa vårdmiljöer, fokuserar på praktiska råd inkluderat matändringar, användningen av oral tilläggsbehandling (näringsdrycker och energi berikning) och enteral näringstillförsel.	Praktiska riktlinjer som bygger på litteratur och beprövad erfarenhet.	
Hopkins, J.B. (2007) How people with advanced cancer manage changing eatinghabits. <i>Journal of advanced nursing</i> , 59 (5), 454-462.	28	Storbritannien , södra England	Att undersöka strategier för att hantera ändrade matvanor hos patienter med terminal cancer.	Kvalitativ med utgångspunkt i hermeneutisk fenomenologi. Semistrukturerade intervjuer	30 patienter
Hughes, N., Neal, R., D. (2000). Adults with terminal illness: a litterature review of their needs and wishes for food. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 32 (5), 1101-1107.	39	Storbritannien , Leeds.	Att fastställa den nuvarande kunskap som finns angående behov och önskningar av mat hos patienter med terminal sjukdom och att undersöka huruvida fortsatta epiriska studier är nödvändiga.	Litteraturstudie.	

Referens/Författare/Artikel	Antal ref.	Land	Syfte	Metod	Deltagare
Konishi, E., J. Davies, A., Toshiaki, A. (2002). The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end of life dilemma for japanese nurses and families. <i>Nursing Ethics</i> , 9 (1), 7-19.	32	Japan	Att undersöka hur japanska sjuksköterskor och familjer ser på eller värderar uteslutandet av artificiell vätskebehandling vid terminalvård.	Kvalitativ. Enkäter med stängda och öppna svarsalternativ för sjuksköterskor. Semistrukturerade intervjuer med familjemedlemmar som nyligen misst en närstående.	160 sjuksköterskor. natalen närstående som intervjuats finns ej angivet.
Mc.Clement, S., E., Degner, L., F., Harlos, M., S. (2003) Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of a Terminally Ill Relative: A Qualitative Study. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 6 (5), 737-748.	44	Canada	Upprätta en begreppsmodell utifrån närståendes (involverad i vården) tro och beteende vad gäller den nutritiva vården av den terminalt sjuka genom att undersöka perspektiv hos familjemedlemmar, patienter och vårdgivare.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	13 patienter och närstående samt 11 vårdpersonal.
Mercadante, S., Ferrera, P., Girelli, D., Casuccio, A. (2005). Patients' and Relatives' Perceptions About Intravenous and Subcutaneous Hydration. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 30 (4), 354-358.	8	Italien	Utvärdering av patient och anhörigas uppfattning av hydrering (vätsketillförsel) och två metoder för vätsketillförsel.	Kvantitativ studie. Enkätundersökning.	54 patienter och närstående.

Referens/Författare/Artikel	Antal ref.	Land	Syfte	Metod	Deltagare
Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J. (2005) Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. <i>Clinical Nutrition</i> , 24, 961-970.	31	Sverige	Utreda upplevelsen av HPN (Home parenteral nutrition) från den cancersjukes perspektiv samt dennes familj.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	13 patienter och 11 närstående
Poole, K., Froggatt, K. (2002). Loss of wight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the helthcare professional?. <i>Palliative Medicine</i> , 16, 499-506.	53	Storbritannien , England	Att undersöka viktförlust och aptitlöshet som problem för patienter med avancerad cancer samt de som vårdar dem.	Litteraturstudie	
Strasser, F., Binswanger, J., Cerny, T. (2007). Fighting a losing battle: eating.related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-method study. <i>Palliative medicine</i> , 21, 129-137.	35	Schweiz	Upptäcka och beskriva beståndsdelar (element) i ERD (eating- related distress) fokuserat på manliga patienter med avancerad cancer och deras fruar.	Kvalitativ studie. Enkätundersökning i patientgrupp samt fokusgrupper med närstående	18 par.